

Deficiência em Portugal

LUGARES, CORPOS E LUTAS

Fernando Fontes
Bruno Sena Martins
ORG.

iu

Coleção **CES / 2**

U|U

EDIÇÃO

Imprensa da Universidade de Coimbra

Coimbra University Press

Email: imprensa@uc.pt

URL: http://www.uc.pt/imprensa_uc

Vendas online: <https://livrariadaimprensa.uc.pt>

COORDENAÇÃO EDITORIAL

Maria João Padez

DESIGN

Pedro Matias

REVISÃO

Victor Ferreira, Ana Sofia Veloso, Joaquim Veríssimo

EXECUÇÃO GRÁFICA

KDP

ISBN

978-989-26-2423-5

eISBN

978-989-26-2424-2

DOI

<https://doi.org/10.14195/978-989-26-2424-2>

FINANCIAMENTO

Este livro resulta do projeto DECIDE — Deficiência e auto-determinação: o desafio da “vida independente” em Portugal, cofinanciado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia através de fundos nacionais, e por Fundos Europeus no âmbito do FEDER — Programa COMPETE 2020 (ref.ª: PTDC/IVC-SOC/6484/2014 — POCI-01-0145-FEDER-016803).

Trabalho publicado ao abrigo da Licença

This work is licensed under



Creative Commons CC-BY-NC-ND 4.0

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Deficiência em Portugal

LUGARES, CORPOS E LUTAS

Disability in Portugal

SPACES, BODIES, AND STRUGGLES

Fernando Fontes

Bruno Sena Martins

ORG.



(Página deixada propositadamente em branco.)

SUMÁRIO

Introdução

**Uma década de mudança: experiências,
lutas e políticas de deficiência em Portugal.....9**

Fernando Fontes, Bruno Sena Martins

Capítulo 1

**Deficiência e Vida Independente em Portugal:
a experiência do projeto-piloto de Lisboa 19**

Fernando Fontes, Adriano Moura, Bruno Sena Martins,

Joana Alves, Mónica Lopes, Paula Campos Pinto, Sílvia Portugal

Capítulo 2

**O paradoxo da medicalização da deficiência
em Portugal.....57**

Sílvia Portugal, Joana Alves, Fernando Fontes

Capítulo 3

**Reabilitação e reintegração de pessoas com deficiências
e incapacidades adquiridas: um desafio para Portugal 83**

Jerónimo Sousa, Andreia Mota

Capítulo 4

**A experiência da doença crónica no contexto
da deficiência em Portugal..... 111**

Ana Bê

Capítulo 5

**Das margens para o centro: a vez e a voz
das mulheres com deficiência139**

Paula Campos Pinto, Teresa Janela Pinto

Capítulo 6

**A exclusão abissal das pessoas com Síndrome
de Down em Portugal161**

Marina Faria

Capítulo 7

**A reconfiguração da cegueira no contexto museológico:
pelo acesso às artes visuais.....189**

Patrícia Roque Martins

Capítulo 8

A gaguez como dificuldade de inscrição no mundo209

Daniel Neves da Costa

Colaboraram nesta obra..... 233

UMA DÉCADA DE MUDANÇA

EXPERIÊNCIAS, LUTAS E POLÍTICAS DE DEFICIÊNCIA EM PORTUGAL

A DECADE OF CHANGE

EXPERIENCES, STRUGGLES AND DISABILITY POLICIES IN PORTUGAL

Fernando Fontes

Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra
<https://orcid.org/0000-0001-8792-262X>
fernandofontes@ces.uc.pt

Bruno Sena Martins

Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra
<https://orcid.org/0000-0003-3367-9155>
bsenamartins@ces.uc.pt

A consolidação de leituras da deficiência apostadas em superar abordagens cúmplices com a discriminação, medicalização e individualização da experiência das pessoas com deficiência constitui um processo que vai conhecendo diferentes modos e temporalidades nos diversos contextos. Estamos perante coordenadas diferentemente alinhadas e fortemente dependentes da politização da deficiência e dos desafios que em cada lugar são impostos às pessoas com deficiência. Estes desafios são parte de uma opressão deficientizadora/capacitista¹ cuja perpetuação é municida pela prevalência de paradigmas individualizadores e reabilitacionais, largamente devedores do paternalismo da autoridade do saber biomédico e da ética assistencialista. Dada a hegemonia na modernidade ocidental de discursos que naturalizam a desvantagem vivenciada pelas pessoas com deficiência, o questionamento das prerrogativas de uma putativa normalidade configura-se como um importante horizonte epistemológico e político para as diferentes realidades nacionais.

Em estreita ligação com as experiências e lutas das pessoas com deficiência, este livro dedica-se a desenhar um retrato situado do campo

¹ Em inglês, *disablism/ableism*, entendido enquanto uma forma de opressão social que assenta na definição de uma inferioridade ontológica, individual, naturalizada nos corpos, das pessoas socialmente definidas pelo idioma da deficiência.

da deficiência em Portugal. É possível dizer que já existe hoje um relativo património crítico informado por movimentos sociais, trabalhos académicos, gabinetes partidários e governamentais que, qualitativa e quantitativamente, documenta a persuasão de que a exclusão social e a vulnerabilização da existência seguem sendo elementos marcantes da generalidade das vidas das pessoas com deficiência em Portugal. Se, por um lado, essa leitura crítica nos dota com um retrato necessariamente desanimador das estruturas que em Portugal instauram quadros de vulnerabilidade e violência nas vidas das pessoas com deficiência, ela é também parte de uma dinâmica de resistência transformadora que importa considerar numa leitura do campo da deficiência nas últimas duas décadas em Portugal. Há um efeito articulado na criação de transformações sensíveis e de aspirações plausíveis que em Portugal se deve à intervenção de várias instâncias, a saber: os movimentos sociais de pessoas com deficiência em Portugal; as normativas internacionais que, refletindo as lutas sociais noutros lugares desde os anos 1960, têm conferido crescente protagonismo à luta contra a deficientização/capacitismo; e a academia comprometida com as lutas das pessoas com deficiência. Daqui tem resultado uma maior visibilidade das pessoas com deficiência no espaço público, uma maior atenção e consideração da diferença e das necessidades das pessoas com deficiência, um maior conhecimento sobre as diferentes formas de opressão que se intercetam nas biografias das pessoas com deficiência. Tem resultado, igualmente, uma maior consciência dos partidos políticos e executores de políticas públicas sobre a necessidade de confrontar as estruturas que historicamente reproduzem as lógicas de opressão.

Muito deste trabalho de denúncia e visibilização tem sido feito pelos movimentos de pessoas com deficiência em parceria com o campo de estudos interdisciplinar designado de “Estudos da Deficiência”.² Nos países precursores – Reino Unido e Estados Unidos da América –, os Estudos da Deficiência são uma realidade que data do último quartel do século XX. Nos países do sul da Europa, onde se inclui Portugal, são ainda mais embrionários. Em Portugal, o desfasamento político da deficiência e das

² *Disability Studies*, em inglês.

políticas na área da deficiência face a outros contextos é ainda marcante, mas não fatal como a última década nos tem mostrado. De um campo de estudos praticamente inexistente nas universidades portuguesas, os Estudos da Deficiência têm-se vindo a sedimentar. É disso exemplo a emergência de oferta formativa nos diferentes níveis de formação superior, onde se inclui a criação de unidades curriculares e módulos no âmbito de programas de licenciatura, mestrado e doutoramento; a criação de cursos de formação avançada e de pós-graduação; e a criação de um Observatório específico para dar conta da evolução da situação das pessoas com deficiência. Muito deste progresso tem-se alicerçado no trabalho de investigação desenvolvido ao longo destas duas últimas décadas em Portugal sobre o tema da deficiência e incapacidade em articulação com outras linhas de pesquisa: direitos fundamentais; inclusão social; educação; vida independente; cidadania sexual e reprodutiva; sociedade civil organizada; conhecimento e experiência incorporada; pandemias e políticas de saúde pública; políticas de reabilitação médica e profissional; identidades não normativas; colonialismo, violência e crimes de ódio; doença crónica, etc. Esta diversidade de trabalhos permitiu constituir um lastro de conhecimento capaz de alimentar muita da atual dinâmica académica, desde a oferta formativa, até à preparação e apresentação das múltiplas teses de mestrado e doutoramento que, anualmente, são preparadas e discutidas nas universidades portuguesas. Trata-se, como vimos, de um trabalho insuficiente e incompleto para um conhecimento aprofundado da realidade nacional.

O desenvolvimento dos Estudos da Deficiência em Portugal será tão mais bem-sucedido conquanto seja capaz de contrariar um paradigma social e epistémico em que as pessoas com deficiência são vistas como recetoras passivas de saber ou, quando muito, como matéria-prima para a posterior produção de conhecimento por instâncias académicas e profissionais reconhecidas. Para tal, em primeiro lugar, será importante que se desenvolva uma articulação mais densa entre as instituições de investigação académica e as organizações de pessoas com deficiência na definição das agendas de investigação. Em segundo lugar, importa reforçar o papel de metodologias colaborativas e a participação das pessoas com deficiência no desenho e

execução da investigação científica. Em terceiro lugar, importa garantir a acessibilidade e o acesso aos resultados da investigação, quer através de meios e formatos acessíveis, quer através da formulação de estratégias inclusivas de partilha e devolução de resultados.

Ao longo da última década assistiu-se, também, a uma mudança significativa nas políticas públicas na área da deficiência em Portugal, alavancada, em grande medida, pelo impacto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), adotada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em dezembro de 2006 e ratificada por Portugal em 2009. Em Portugal desenvolveram-se várias iniciativas para implementar a CDPD e efetivar os direitos das pessoas com deficiência. Essas iniciativas têm sido, todavia, comprometidas no seu alcance e impacto: pela ausência de uma estratégia intersetorial e coordenada para a área da deficiência; pelo continuado domínio de perspetivas médicas individualizadas em que não existe uma cabal responsabilização estatal pela desvantagem enfrentada pelas pessoas com deficiência no seu dia a dia; e pelos baixos níveis de proteção social existentes em Portugal. Entre as diferentes medidas implementadas duas assumem especial relevância pelo seu potencial de transformação e emancipatório: a Prestação Social para a Inclusão (PSI) e o Modelo de Apoio à Vida Independente (MAVI).

A PSI, criada em 2017 (Decreto-Lei n.º 126-A/2017 de 6 de outubro) de forma faseada e dividida em três componentes, teve por objetivo unificar as diferentes prestações na área da deficiência e elevar o nível de vida das pessoas com deficiência acima do limiar do risco de pobreza. Com o objetivo de compensar a despesa adicional de viver com uma deficiência, a primeira componente da PSI, a “Componente base”, foi implementada em outubro de 2017. Trata-se de uma prestação financeira universal para pessoas adultas com deficiência com um nível de incapacidade igual ou superior a 80% (cujo valor máximo era de 298,42 euros por mês em dezembro de 2023), sendo esta prestação sujeita a condição de recursos para pessoas com um nível de incapacidade entre 60% e 79%. Numa segunda fase, em outubro de 2018, foi implementada a segunda componente desta prestação, o “Complemento”, destinada a elevar as pessoas com deficiência acima do limiar do risco de pobreza. Trata-se de um benefício financeiro (com o valor máximo de 488,22

euros por mês em dezembro de 2023) destinado a pessoas com deficiência que vivam em famílias economicamente desfavorecidas. Em 2019 foi introduzida a terceira fase da PSI (Decreto-Lei n.º 136/2019 de 6 de setembro), que permite o acesso à mesma para crianças com deficiência e adolescentes com grau de incapacidade igual ou superior a 60%, ampliando assim os benefícios financeiros anteriormente criados em termos de idade.

O programa “Modelo de Apoio à Vida Independente” (MAVI) foi aprovado em 2019 (Decreto-Lei n.º 129/2017 de 9 de outubro) e constituiu mais um importante passo na afirmação dos direitos das pessoas com deficiência em Portugal. Este modelo assenta na prestação de assistência a pessoas com deficiência pelos Centros de Apoio à Vida Independente (CAVI) locais. O programa MAVI objetiva constituir-se como um instrumento para garantir o acesso das pessoas com deficiência ao exercício dos seus direitos de cidadania e à participação nas diferentes áreas da vida, em igualdade de condições com as pessoas sem deficiência. Os CAVI são responsáveis por organizar, gerenciar e oferecer assistência pessoal às pessoas com deficiência na sua área de influência. O programa permitiu a formação de 35 CAVI em todo o país, excluindo as Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores não incluídas neste programa, com uma capacidade para acolher entre 10 e 50 pessoas com deficiência. Não obstante as limitações desta medida de política, como analisaremos mais à frente no primeiro capítulo deste livro – “Vida Independente para pessoas com deficiência em Portugal: a experiência do projeto-piloto de vida independente de Lisboa” –, esta apresenta um significativo potencial transformador nas vidas das pessoas com deficiência, permitindo-lhes uma maior autonomia e autodeterminação, bem como atenuar o impacto de algumas das barreiras existentes à sua participação na sociedade.

Como referido anteriormente, a falta de uma estratégia nacional para a deficiência, com objetivos e metas a serem alcançadas, comprometeu a maioria destas medidas e abriu espaço à emergência de iniciativas contraditórias. Isto significou que, durante bastante tempo, as políticas de deficiência em Portugal careceram de uma estrutura orientadora das decisões políticas, na definição da direção

das mudanças a implementar, e das entidades responsáveis pela implementação dessas mesmas políticas. A Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021–2025 (ENIPD) foi publicamente apresentada apenas em novembro de 2021, sete anos após o término da última estratégia – Estratégia Nacional para a Deficiência 2011–2013 (ENDEF). A ENIPD está organizada em oito linhas estratégicas: 1) Cidadania, Igualdade e Não Discriminação; 2) Promoção de um Ambiente Inclusivo; 3) Educação e Qualificação; 4) Trabalho, Emprego e Formação Profissional; 5) Promoção da Autonomia e Vida Independente; 6) Medidas, Serviços e Apoios Sociais; 7) Cultura, Desporto, Turismo e Lazer; 8) Conhecimento, Pesquisa, Inovação e Desenvolvimento. Para cada uma destas linhas ou eixos estratégicos foram definidos objetivos gerais e específicos, e para cada objetivo específico foram definidas medidas ou ações, entidades responsáveis, indicadores e prazos de implementação. A implementação da estratégia continua, no entanto, bastante limitada, com um grande atraso no arranque e na concretização das medidas previstas, em resultado, conforme visível no documento aprovado e amplamente denunciado pelas organizações de pessoas com deficiência,³ da falta de dotação orçamental para a sua implementação.

Neste contexto, tendo em conta as particularidades e dinâmicas da realidade económica e do ambiente sociopolítico português na última década, neste livro convoca-se um quadro diverso de experiências e

³ Exemplos destas denúncias podem ser encontrados nos diferentes meios de comunicação social: “Governo falha quase todas as metas para inclusão de deficientes”, *Jornal de Notícias*, 31 de agosto de 2022, consultado a 31.08.2022, em <https://www.jn.pt/nacional/governo-falha-quase-todas-as-metas-para-inclusao-de-deficientes-15126313.html>; “Estratégia para a Inclusão de Pessoas com Deficiência falhou metas propostas para 2021”, *Público*, 31 de agosto de 2022, consultado a 31.08.2022, em <https://www.publico.pt/2022/08/31/sociedade/noticia/estrategia-inclusao-pessoas-deficiencia-falhou-metas-propostas-2021-2018869>; “Governo falha quase todas as metas para inclusão de deficientes”, *Jornal de Negócios*, 31 de agosto de 2022, consultado a 31.08.2022, em <https://www.jornaldenegocios.pt/economia/detalhe/governo-falha-quase-todas-as-metas-para-inclusao-de-deficientes>; “Plano inclusão deficientes. Governo falha a grande maioria das medidas”, *RTP*, 31 de agosto de 2022, consultado a 31.08.2022, em https://www.rtp.pt/noticias/pais/plano-inclusao-deficientes-governo-falha-a-grande-maioria-das-medidas_v1429931; “Governo falhou quase todas as metas para inclusão de deficientes”, *TSF*, 31 de agosto de 2022, consultado a 31.08.2022, em <https://www.tsf.pt/portugal/sociedade/governo-falhou-quase-todas-as-metas-para-inclusao-de-deficientes-15126591.html>.

lutas compondo um retrato vívido da realidade dinâmica das pessoas com deficiência em Portugal no início da terceira década do século XXI.⁴ Ao mesmo tempo que se procura contribuir para a valorização dos Estudos da Deficiência no nosso país, refletindo sobre as políticas públicas em curso e sobre as suas contradições, nesta coletânea procura dar-se conta da pujante diversidade de experiências das pessoas com deficiência afirmando a importância do seu crucial contributo para um pensamento crítico composto de saberes emancipadores, identidades insurgentes e de renovadas agendas de justiça social.

O livro é composto por oito capítulos. No primeiro capítulo, “Deficiência e Vida Independente em Portugal: a experiência do projeto-piloto de Lisboa”, Fernando Fontes, Adriano Moura, Bruno Sena Martins, Joana Alves, Mónica Lopes, Paula Campos Pinto e Sílvia Portugal analisam criticamente o desenvolvimento da reivindicação e de uma política de Vida Independente para pessoas com deficiência em Portugal. Num primeiro momento, revisitam os princípios e filosofia da Vida Independente para pessoas com deficiência tal como definidos pelos movimentos pela Vida Independente para pessoas com deficiência criados nos Estados Unidos da América e nalguns países europeus. Num segundo momento, fazem uma “arqueologia” da Vida Independente enquanto reivindicação política por parte dos movimentos de pessoas com deficiência em Portugal e enquanto medida de política social por parte do Estado. Num terceiro e último momento, refletem sobre uma experiência específica de implementação de um projeto de Vida Independente, analisando as suas principais áreas de impacto.

No segundo capítulo, “O paradoxo da medicalização da deficiência em Portugal”, Sílvia Portugal, Joana Alves e Fernando Fontes inspiram-se num texto de Lennard Davis de 2016 para debater o que se denomina como “paradoxo da medicalização”. Como se argumenta, em Portugal as pessoas com deficiência são alvo de uma dupla opressão por parte deste

⁴ A reflexão aqui desenvolvida foi encetada no âmbito do projeto “Da lesão vértebro-medular à inclusão social: a deficiência enquanto desafio pessoal e sociopolítico”, cofinanciado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia através de fundos nacionais, e por Fundos Europeus no âmbito do FEDER — Programa COMPETE (ref.º: PTDC/CS-SOC/102426/2008 | FCOMP-01-0124-FEDER-009269).

sistema centrado na medicalização dos seus problemas: por um lado, esta medicalização amarra as pessoas com deficiência a soluções médicas e individuais, por outro, a ausência ou insuficiência da oferta de serviços e cuidados médicos e de reabilitação acentua o seu grau de incapacidade e limita as suas possibilidades e qualidade de vida. Neste capítulo procura-se, assim, relançar o debate sobre o impacto do paradigma biomédico nas condições de vida das pessoas com deficiência em Portugal.

No terceiro capítulo, “Reabilitação e reintegração de pessoas com deficiências e incapacidades adquiridas: um desafio para Portugal”, Jerónimo Sousa e Andreia Mota, tendo por base uma breve caracterização da incidência das incapacidades em Portugal refletem sobre os seus impactos e necessidades em termos de reabilitação. Numa segunda parte, centrando-se especificamente na reabilitação profissional, os autores apresentam uma breve resenha histórica sobre a sua emergência e desenvolvimento, situando-a nos atuais modelos de política de reabilitação profissional e retorno ao trabalho propostos pela União Europeia e pela Associação Europeia do Comércio Livre (EFTA na sigla em inglês). Numa última parte, debruçando-se sobre o caso português, refletem sobre a experiência específica do Centro de Reabilitação Profissional de Gaia.

No quarto capítulo, “A experiência da doença crónica no contexto da deficiência em Portugal”, Ana Bê analisa as dificuldades do dia a dia experienciadas por pessoas que vivem em Portugal com doenças crónicas (fibromialgia, esclerose múltipla, encefalomielite miálgica e síndrome de fadiga crónica). Focando-se especificamente nas experiências recolhidas referentes a situações de emprego e apoios estatais, neste capítulo apela-se a uma leitura mais abrangente da doença crónica, traçando um paralelismo com a situação das pessoas com deficiência, e defendendo a análise destas experiências como uma forma de opressão social.

No quinto capítulo, “Das margens para o centro: a vez e a voz das mulheres com deficiência”, Paula Campos Pinto e Teresa Janela Pinto recuperam as narrativas e experiências subjetivas de raparigas e mulheres com deficiência em Portugal para identificar os processos e estruturas que produzem a sua marginalização e desvalorização social e cultural na interseção das dimensões de género e deficiência.

Para tal, utilizam uma perspetiva interseccional para compreender estes processos enquanto relacionais, mutuamente constitutivos e estruturados por relações de poder. Ao longo deste capítulo analisam-se as relações de poder que estruturam os processos de representação da deficiência no feminino e de produção das desigualdades e exclusões estruturais de que são alvo raparigas e mulheres com deficiência na sociedade portuguesa.

No sexto capítulo, “A exclusão abissal das pessoas com Síndrome de Down em Portugal”, Marina Faria analisa a exclusão social vivenciada pelas pessoas com Síndrome de Down em Portugal sob a perspetiva das Epistemologias do Sul. Ancorando-se numa abordagem relacional da deficiência, a autora argumenta que a exclusão social vivida pelas pessoas com deficiência deve ser definida como abissal, em virtude desta se estruturar como um fenómeno com fortes raízes na linha abissal demarcada principalmente pela opressão resultante da lógica capitalista e patriarcal. Tal constatação permitirá à autora defender a importância das lutas anticapitalistas e antipatriarcais na defesa da inclusão das pessoas com Síndrome de Down na sociedade portuguesa.

No sétimo capítulo, “A reconfiguração da cegueira no contexto museológico: pelo acesso às artes visuais”, Patrícia Roque Martins examina os principais aspetos que têm influenciado o modo como o acesso aos museus de arte tem sido promovido ao mesmo tempo que reflete sobre a potencial relevância dos museus de arte para a formação da identidade das pessoas com deficiência visual. Após uma sistematização das diferentes abordagens enquadradoras das relações entre museus de arte e pessoas com deficiência, a autora sistematiza os resultados de um estudo de caso desenvolvido na Coleção Moderna do Museu Calouste Gulbenkian, em Lisboa, em torno da exposição do pintor surrealista Fernando Azevedo. Este capítulo apresenta-se como um grito de alerta para a urgência do desenvolvimento de práticas inclusivas no seio do nosso património histórico-artístico que olhem para as pessoas com deficiência não apenas como sujeitos passivos, mas também como sujeitos ativos e produtores de arte.

No oitavo e último capítulo, “A gaguez como dificuldade de inscrição no mundo”, Daniel Neves da Costa debruça-se sobre a experiência da pessoa que gagueja em Portugal refletindo sobre os processos de gestão

da sua ocultação no quotidiano comunicativo. Através da exploração da experiência da gaguez, o autor mostra como essa experiência vai sendo construída socialmente e marcada por relações sociais de poder que lhe conferem sentidos negativos, que estão na base de dificuldades de inscrição das pessoas que gaguejam no mundo social que as rodeia, bem como de sentimentos de angústia e de sofrimento existencial.